

Diventare adulti con sordità in Brasile

Una ricerca sulle diverse possibilità di realizzazione della vita adulta

Claudio Roberto Baptista

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Carlos Henrique Ramos Soares

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

monografia

Sommario

Questo articolo analizza i percorsi personali e scolastici delle persone con sordità nella realtà brasiliana. Proponiamo una riflessione critica riguardo a un concetto di sordità come fenomeno eminentemente culturale, associato al linguaggio dei segni, con conseguenze che tendono a giustificare il mantenimento delle scuole speciali per i non udenti. L'analisi cerca di problematizzare la polarizzazione tra questa prospettiva e quella che difende gli spazi comuni della scuola per tutti i soggetti. Gli esempi analizzati dimostrano che l'esito positivo di questi percorsi dipende dalla valorizzazione di una storia di relazioni e di possibilità istituzionali che dovrebbero favorire la partecipazione e la comunicazione in senso lato.

Parole chiave

Pedagogia Speciale, disabilità, sordità, identità.

Introduzione

In merito all'azione educativa rivolta alle persone sorde esiste un dibattito internazionale che ne evidenzia la tematica complessa, frequentemente segnata da posizioni contrastanti. Nonostante vi sia una tendenza diffusa a riconoscere che le scuole ordinarie sono la sede più adatta al percorso di crescita dei bambini con disabilità, è molto comune che questa premessa venga poi messa in dubbio quando si fa riferimento a persone sorde, a partire anche dalle considerazioni su che cosa si intende per sordità.

L'obiettivo della presente ricerca è quello di proporre una riflessione sulle sfide che riguardano l'evoluzione verso la vita adulta delle persone sorde in Brasile, partendo dalle rappresentazioni, dal dibattito riguardante le prospettive educative e dalla stessa definizione di persona sorda.

Il contesto di riferimento è quello della ricerca universitaria e dei processi educativi che riguardano le persone con disabilità. Il gruppo di lavoro è composto da persone che hanno esperienze molto diverse. Si tratta, in ogni caso, prevalentemente di ricercatori universitari e di docenti delle scuole primarie

e secondarie del Comune di Porto Alegre. La presenza di docenti è importante per rendere evidente che, nonostante ci si occupi di ricerca in ambito accademico, il legame con il quotidiano delle scuole e delle persone che vivono la realtà di queste istituzioni è fondamentale per il nostro lavoro.

Il gruppo di ricerca ha osservato che, riguardo agli interrogativi sulla sordità e sulle ipoacusie, esiste la tendenza a mettere in atto degli atteggiamenti, di ordine tecnico, accademico e politico, che alimentano dinamiche di polarizzazione. Questa tendenza è riscontrabile nel processo di definizione concettuale riguardante la persona sorda, così come nelle scelte che riguardano la dimensione comunicativa (quale strategia o quale lingua?) e quella educativa (quale scuola?). Il dibattito si polarizza assai frequentemente sull'uso della lingua dei segni, da proporre in modo esclusivo o complementare ad altre possibilità comunicative, e sulla convinzione, assai diffusa, che i bambini sordi avrebbero bisogno di un contesto scolastico frequentato da soli sordi e non da compagni udenti.

Nel contesto brasiliano questa polarizzazione è particolarmente rilevante e influenza direttamente le proposte, i servizi e le scelte delle famiglie e delle persone con sordità. L'obiettivo della ricerca è quello di proporre alcune riflessioni sui percorsi educativi e sulle possibili implicazioni delle diverse scelte nello sviluppo e nella realizzazione di vita adulta dei soggetti con sordità.

Consapevoli del fatto che le alternative metodologiche degli interventi educativi e la ricerca dei contesti più adatti a una crescita che consenta di costruire dei legami con il mondo costituiscono i punti di riferimento fondamentali per orientare i percorsi che i soggetti sordi possono intraprendere dall'infanzia all'età adulta, lavoriamo con la speranza che la ricerca risulti utile, favorendo, grazie a un lavoro di analisi che integri la storia

delle persone con quella delle istituzioni, la costruzione di conoscenze sui processi di crescita dei soggetti sordi.

Vengono inizialmente prese in considerazione le dinamiche sociali presenti prima dell'ingresso degli alunni a scuola, che, nel caso dei bambini sordi, e in modo particolare nel contesto brasiliano, si rivelano cariche di tensioni. Ci è chiesto, in questo senso: quali sono le principali sfide? In che modo le politiche educative favorevoli all'inclusione scolastica incidono nella scelta di una scuola che avvicini il bambino sordo ai suoi coetanei udenti? Quali sono gli obiettivi da porsi affinché l'educazione dei bambini sordi si realizzi in un percorso che consenta loro di sviluppare le rispettive capacità?

Ci sono almeno due piani di lettura del dibattito presente in Brasile. Dall'inizio del 2000 è in corso un processo di definizione delle politiche educative che indicano la scuola comune, e non quella speciale, come il luogo più adatto all'educazione di tutti i bambini e degli adolescenti, sordi compresi. Nonostante l'affermarsi della prospettiva inclusiva e dell'organizzazione scolastica che ne consegue, permane una diffusa convinzione che i sordi, a causa di una specifica differenza culturale e linguistica, dovrebbero studiare prevalentemente con i coetanei sordi. Una convinzione sostenuta dalla premessa che i sordi non sarebbero persone con disabilità, ma soggetti appartenenti a una minoranza culturale. Riteniamo che ci siano molti pregiudizi presenti in queste convinzioni e intendiamo esaminarne alcuni per favorire la conoscenza al riguardo.

Il contesto brasiliano

In Brasile, le politiche sull'educazione delle persone con disabilità hanno registrato, in particolare a partire dagli anni 2000, una

grande evoluzione, nella direzione dell'accesso di tutti, disabili compresi, alla scuola ordinaria. Secondo i dati ufficiali dell'Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais,¹ dal 1998 al 2015 la percentuale degli alunni con disabilità iscritti nelle scuole ordinarie, in rapporto ai nuovi ingressi nelle scuole speciali, è passata dal 13% all'85%.

Per quanto riguarda i sordi, alla Legge n. 10436/2002, che riconosceva la Libras (Lingua brasiliana dei segni) come lingua ufficiale alternativa per la comunicazione dei soggetti con ipoacusia, si è aggiunto nel 2005 il Decreto n. 5.626, che si occupa della regolamentazione e dei cambiamenti in ambito educativo. Un aspetto interessante riguarda il fatto che questo documento propone un'organizzazione scolastica con una proposta bilingue, aperta a studenti sordi e udenti, in modo che tutti possano condividere gli stessi contesti educativi lungo tutto l'arco del percorso formativo.

I cambiamenti legislativi e istituzionali sono stati accompagnati da un dibattito politico e accademico che ha coinvolto anche le associazioni che non accettavano che il processo di istruzione delle persone con ipoacusia avvenisse nelle classi comuni delle scuole ordinarie. Vi sono state anche posizioni di molti ricercatori a difesa della prospettiva socio-antropologica, che definisce «colonialiste» le politiche di inclusione scolastica rivolte ai sordi. Souza e colleghi (2014) hanno inoltre sostenuto che «l'inclusione, così come viene praticata, è un obiettivo senza alcuna possibilità di realizzazione» (p.132). Si tratta di posizioni che cercano di mantenere la centralità delle scuole speciali per i soggetti disabili.

Riteniamo di conseguenza che ci sia il bisogno di una riflessione che riguardi gli stessi soggetti sordi, nel senso della eziologia

attinente alla specificità della disabilità che li riguarda.

Chi sono i soggetti sordi?

Nel contesto brasiliano, la sordità, per la maggioranza dei soggetti che ne sono interessati, è principalmente conseguente a problemi legati alla sanità, essendo l'effetto di malattie che hanno segnato la gravidanza delle madri o la vita dei bambini. Gli studi epidemiologici indicano infatti che la sordità di origine genetica è limitata a una percentuale molto ridotta, stimata fra il 5 e il 10%. Il dato dimostra che è quanto mai difficile separare la sordità congenita dalla disabilità acquisita, visto che nella maggioranza dei casi si tratta di un deficit che sarebbe stato possibile evitare, deficit che ha poi condizionato il rapporto comunicativo con il mondo, a partire dall'integrazione dei bambini sordi nei rispettivi gruppi familiari, composti da persone udenti.

Le famiglie dei bambini sordi si trovano di conseguenza di fronte a due tipologie di proposte antitetiche, che tendono a semplificare situazioni in realtà assai complesse: l'integrazione dei loro figli nei percorsi scolastici comuni, in cui curare l'apprendimento di una pluralità di codici comunicativi, oralità compresa, o l'inserimento in un ambiente specializzato che assicuri l'apprendimento della lingua dei segni e il suo uso in modo quasi esclusivo.

Riteniamo che sia fondamentale concepire le persone con disabilità, così come tutte, come esseri viventi in situazione di continuo cambiamento e in costante interazione con l'ambiente sociale di appartenenza (Bateson, 1986). L'ambiente esercita infatti un ruolo fondamentale nei processi di sviluppo che determinano la qualità della vita. Nell'ambiente in cui ci è capitato di venire al mondo potremmo venire

¹ INEP : www.inep.gov.br/.

riconosciuti, e a nostra volta riconoscerci, come soggetti capaci di imparare e di diventare una risorsa per la comunità a cui apparteniamo, oppure potremmo essere ritenuti un problema, un peso per quella comunità. Fin dall'inizio la nostra esistenza si caratterizza per una pluralità di aspetti. Biologicamente noi siamo il risultato di una mescolanza cellulare e, fin dalla nascita, siamo immersi in un contesto sociale caratterizzato da una pluralità di modalità comunicative e da una pluralità di esperienze che si avvicendano, integrando i nostri bisogni, desideri, aspettative, conoscenze, immagini con quelli degli altri.

Questa pluralità, che caratterizza il nostro essere nel mondo, nega la riduzione di ciascuno di noi a un'identità limitata a un solo aspetto, con l'effetto di imprigionare le persone in categorie. Questa dimensione di identità amputata, che possiamo incontrare nella quotidianità, ascoltando ad esempio un'affermazione come «Pietro è sordo», è il prodotto di una storia sociale e culturale che non può essere trascurata, poiché tende a ridurre l'identità in base a parametri che, come nell'approccio socio-antropologico, divengono degli ostacoli per una crescita al plurale. Essere sordo vuole forse dire ridursi all'uso della lingua dei segni? Oppure, come per tutti, può voler dire comprendere anche di avere, ad esempio, interesse per il calcio, curiosità per la geografia, amore per la lettura, voglia di giocare e comunicare con i coetanei udenti e non?

Per aiutarci a riflettere sui percorsi di crescita e sulla realizzazione di vita adulta dei soggetti sordi ci siamo avvalsi del contributo di interlocutori che potessero aiutarci a mettere in discussione alcune convinzioni che, nel corso degli ultimi anni, sono state oggetto di considerazioni diverse da parte dei ricercatori che si occupano di sordità.

La ricerca di Calhau e colleghi (2011) sottolinea che la perdita dell'udito è una delle

condizioni patologiche che incidono sulla vita dell'individuo principalmente per ciò che si riferisce alla comunicazione, interferendo inoltre su vari altri aspetti della vita.

Anche Isacc e Manfredi (2005) documentano nel loro lavoro che la capacità di udire è fondamentale per la comunicazione umana. Secondo questi autori, la deprivazione sensoriale uditiva nei bambini rende difficile non solo la loro comunicazione, ma anche il loro potenziale ricettivo ed espressivo, la loro alfabetizzazione (lettura e scrittura), il loro rendimento scolastico e il loro sviluppo emotivo e sociale.

Tali pubblicazioni potrebbero suggerire la convinzione dell'esistenza di una relazione diretta tra la perdita dell'udito e alcuni problemi emotivi, sociali, linguistici e intellettivi, come se questi fossero necessariamente collegati alla sordità.

È evidente che il mancato sviluppo del linguaggio orale ha degli effetti, in termini sociali, in una realtà in cui la maggior parte delle persone sono in condizione di udire e di parlare, e che, riguardo alla scolarizzazione, possono manifestarsi alcune difficoltà nell'apprendimento della lettura e della scrittura (in Brasile della lingua portoghese). Ma ciò non è affatto automatico, gli ostacoli possono essere superati se vengono ricercati e introdotti le compensazioni e i mediatori appropriati.

L'orientamento della prospettiva clinica e terapeutica verso un approccio socio-antropologico, che propone una rappresentazione della sordità come differenza culturale, si è venuta affermando in Brasile verso la metà degli anni Sessanta del secolo scorso, con l'obiettivo di promuovere nuove pratiche e nuove rappresentazioni riguardanti gli individui sordi, per far sì che la soggettività di queste persone avesse l'opportunità di affermarsi attraverso esperienze cognitive mediate da forme alternative di comunicazione simbolica, in particolare la lingua dei segni.

Il confronto, spesso purtroppo divenuto scontro, tra le due prospettive, quella clinico-terapeutica e quella socio-antropologica, si fonda su una diversa rappresentazione di ciò che viene considerato normale. La prospettiva socio-antropologica non condivide l'idea della presenza di una disabilità nelle persone sorde. Ma l'assegnare al linguaggio dei segni lo status di lingua propria di un gruppo culturale particolare non ha come effetto solo conseguenze linguistiche e cognitive, ma anche sociali, perché questa modalità comunicativa viene considerata non più come un'alternativa alla comunicazione comune ma come la lingua naturale dei sordi (Santana, 2007) e, di conseguenza, risulta cancellato il ruolo dei contesti. La disabilità viene rappresentata come se fosse intrinseca ai soggetti, per cui la ricerca non si indirizzerà verso la riduzione e il superamento degli handicap (Bueno, 2001).

Alcune testimonianze di persone sorde, che riportiamo nelle pagine seguenti, mettono in evidenza i danni derivati dalla polarizzazione conflittuale fra la prospettiva clinico-terapeutica e la prospettiva antropologico-culturale. Sono le voci di ragazzi e adulti tratte dal documentario *Travessia do silêncio*² e dal blog gestito da una persona sorda, Paula Pfeifer Moreira, intitolato *Crônicas da surdez* (Cronache della sordità).³

Testimonianze significative

Rispetto! È questa la questione chiave. Si parla tanto di rispetto delle differenze, ma poi il rispetto scompare davanti a quelli che hanno la stessa disabilità ma utilizzano altre forme di

comunicazione. La persona sorda non ascolta, o ascolta con difficoltà. Sono dispiaciuta quando penso alla quantità di bambini sordi che non avranno mai la libertà di scelta e di pensiero a causa di insegnanti che fanno loro credere che debbono servirsi esclusivamente della lingua dei segni. Non farò mai della mia oralità un principio assoluto e non ho il tempo e neanche la pazienza di confrontarmi con quelli che fanno della lingua dei segni una causa [...] Predicare l'identità della sordità come una differenza e non rispettare i coetanei che sono diversi nel modo di comunicare non ha senso. Io non sono interessata alle ideologie, ma alla possibilità di comunicare (Moreira Paula Pfeifer, *Crônicas da surdez*).

La drammaticità che emerge dalle riflessioni di Paula ci obbliga a chiederci come mai vi sia il bisogno di riaffermare ciò che appare in tutta la sua ovvietà, cioè la pluralità costitutiva di tutte le persone, quindi anche delle persone sorde.

Credo che l'aspetto più importante sia una questione di rispetto e di scelta! Ho un figlio che ha 9 anni e usa l'impianto cocleare. Sta imparando a parlare, ma, se in futuro sceglierà di comunicare con la lingua dei segni, io dovrò rispettare la sua scelta. Sarò tranquilla con la mia coscienza, perché, come madre, ho fatto il meglio che ho potuto fare. [...] Non sono d'accordo con l'atteggiamento pieno di pregiudizi dei tanti che contrappongono la lingua dei segni rispetto all'uso dell'impianto cocleare e dell'oralità (Keila Ayres, *Crônicas da surdez*).

Le parole di questa mamma, Keila, documentano come i genitori, in seguito alla diagnosi di sordità del figlio, siano chiamati, spesso senza poter disporre delle informazioni adeguate, a fare le scelte che ritengono migliori per il loro bambino. Questo fa comprendere quanto il lavoro dei medici, dei logopedisti e degli insegnanti sia importante per offrire ai genitori tutte le informazioni sulle diverse possibilità di sviluppo del bambino. I genitori devono essere consapevoli del fatto che il bambino con perdita di udito ha il diritto di

² Disponibile su YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=-pbbLkykcuo> (consultato il 3 gennaio 2019).

³ Disponibile all'indirizzo: <http://cronicasdasurdez.com/surdos-oralizados-nos-existimos-muito-prazer> (consultato il 3 gennaio 2019).

avere accesso alle conoscenze previste per la sua età e di potersi avvalere delle tecnologie della comunicazione che gli consentano di essere parte attiva della società.

Ho iniziato a parlare da piccolo e ho poi continuato a utilizzare la comunicazione orale fino ai 19 anni. Adesso ho 23 anni e da 3 o 4 anni parlo e uso anche i segni per comunicare. Ho notato — aspetto che ritengo molto significativo — che gran parte delle persone sorde ritengono che non sia importante comunicare oralmente, mentre le persone sorde che utilizzano l'oralità sostengono che non è importante l'utilizzo dei segni. Forse non c'è la consapevolezza dei rischi che comporta tale contrapposizione. Per me, entrambe le modalità di comunicazione sono importanti (Alexandre, *Travessia do silêncio*).

È fondamentale riconoscere che la comunicazione dovrebbe costituire l'obiettivo da perseguire e che il possesso di più risorse per attivarla è poi decisivo per la qualità della vita delle persone.

Le riflessioni suggerite da Alexandre non godono purtroppo di un'ampia condivisione in Brasile ed è più frequente ascoltare affermazioni come quella che riportiamo di seguito:

C'è un gruppo di sordi che comunica oralmente e un altro gruppo che utilizza la lingua dei segni. Credo che il primo gruppo sia costituito da un tipo di sordi che non hanno una propria identità, mentre i sordi che usano la lingua dei segni hanno la loro lingua, la loro identità e una propria cultura. L'oralità non mi aiuta affatto. Al contrario, è la lingua dei segni che contribuisce molto alla mia crescita (Nelson, *Travessia do silêncio*).

Nelson, nella sua testimonianza, sottolinea il valore della lingua dei segni come unica forma di comunicazione da difendere e lo sviluppo di un'identità per i sordi pregiudizialmente omogenea. Si dichiara molto critico nei confronti dei sordi che hanno scelto la strada della oralità. Il suo ragionamento è in forte contrasto con quello proposto da

Paula, che ha scelto l'impianto cocleare e non usa la lingua dei segni per comunicare. Paula cerca di mettere in evidenza che ci sono diversi modi di vivere la sordità e che tutti devono essere rispettati.

Riflessioni conclusive

Riteniamo interessante riflettere sull'importanza del superamento dei confini fra strategie educative che, limitando le opportunità, ostacolano di conseguenza la ricerca e lo sviluppo. Le testimonianze raccolte confortano la prospettiva di un superamento delle polarizzazioni, di approcci che si invalidano l'un l'altro.

È importante integrare i rispettivi contributi, non sprecando la risorsa costituita dagli esperti che sono stati attivi nelle scuole speciali, sapendone valorizzare le competenze all'interno dei percorsi educativi comuni a tutti i bambini.

La logica che è sottesa a entrambi gli approcci pretenderebbe di semplificare ciò che nella realtà è invece necessariamente caratterizzato dalla complessità. Si tratta di una semplificazione che, pur avendo la pretesa di aiutare le persone e le loro famiglie, in realtà le costringe a scegliere fra modelli che sono basati sulla negazione l'uno dell'altro, nascondendo il fatto che, integrandosi, essi potrebbero offrire una prospettiva più ricca e, quindi, più capace di rispondere alla pluralità dei bisogni dei soggetti. Riteniamo importante giungere alla convinzione che il poter disporre di una pluralità di modalità comunicative comporta anche l'opportunità di diventare più capaci di misurarsi con le diverse richieste dei relativi contesti di appartenenza e di offrire alle potenzialità di ciascuno più strumenti per implementarle e orientarle verso una realizzazione adulta riconosciuta socialmente.

The trajectory of adults with deafness in Brazil: Identities in analysis and several ways of living

Abstract

This article analyses the personal and scholastic trajectory of people with deafness in the Brazilian context. We are proposing a reflection on the concept of deafness as a largely cultural phenomenon, associated with sign language, and with the consequences that justify maintaining specialised deafness schools. The study aims to problematise the polarisation between this cultural perspective and the one that encourages common socialisation spaces for all individuals. The examples analysed have shown us that the success of these programmes depends on an appreciation of relationship history and of institutional possibilities that should encourage social participation and communication.

Keywords

Special education, disability, deafness, identity.

Autore per corrispondenza

Claudio Roberto Baptista
 Universidade Federal do Rio Grande do Sul – Faculdade de Educação
 Farroupilha
 90046-900 – Porto Alegre, RS-Brasil
 E-mail: baptistacaronti@yahoo.br

Bibliografia

- Bateson G. (1986), *Mente e natureza. A unidade necessária*, Rio de Janeiro, Francisco Alves. Brasil. Lei n. 10.436, de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS. Diário Oficial da União, Brasília.
- Bueno J.G. (2001), *Educação inclusiva e escolarização dos surdos*, «Integração. Brasília: MEC», vol. 13, n. 23, pp. 37-42.
- Calhau C.M.D., Junior L.R.P., Reis A.M.C., Capistrano A.K.B., Lima D.V.S. e Junior F.A.R. (2011), *Etiology profile of the patients implanted in the cochlear implant program*, «Brazilian Journal of Otorhinolaryngology», vol. 77, n. 1, pp. 13-18.
- Isaac M.L. e Manfredi A.K.S. (2005), *Diagnóstico precoce da surdez na infância*, «Medicina (Ribeirão Preto. Online)», vol. 38, nn. 3-4, pp. 235-244.

Santana A.P. (2007), *Surdez e linguagem. Aspectos e implicações neurolingüísticas*, São Paulo, Plexus.

Sitografia

- Moreira P.P. (2012), *Surdos oralizados. Nós existimos, muito prazer*, disponibile in: <http://cronicasdadasurdez.com/surdos-oralizados-nos-existimos-muito-prazer> (consultato il 3 gennaio 2019).
- Travessia do Silêncio* (2004). Regia e sceneggiatura di Dorrit Hazarim. Produzione: Vídeo Filmes. Durata: 58 min., disponibile in: <https://www.youtube.com/watch?v=-pbbLkykcuo> (consultato il 3 gennaio 2019).